

# Vegetativo e «rinato»: la lezione di Rom

di Gian Luigi Gigli

il fatto



## sondaggi

### Aborto, l'America dice no



La maggioranza degli americani approva la decisione di stralciare il

sostegno statale all'aborto dalla riforma sanitaria voluta dal presidente americano Barack Obama. Lo si ricava dall'approfondito esame demoscopico offerto dalla ong National Right to Life Committee (Nrlf) e diffuso questa settimana, che ha messo insieme una serie di recenti rilevazioni sondaggistiche. La ricerca del Nrlf cita anzitutto un sondaggio *Washington Post-Abc* di metà novembre in cui il 61% degli interpellati afferma che «nessuna assicurazione sanitaria deve essere permessa per coprire il costo degli aborti» (il 35% è favorevole a tale opzione). La stessa percentuale di americani - in una contemporanea indagine della *Cnn* - si oppone a qualsiasi utilizzo di fondi pubblici per aborti nel caso in cui una donna non possa sostenere economicamente il costo dell'interruzione della propria gravidanza. Ancora: il 58% degli americani, secondo una rilevazione dell'Istituto Public Opinion Strategies, rifiuta un piano sanitario nazionale che preveda l'obbligatorietà del finanziamento pubblico degli aborti. E ben il 68% degli americani - se dipendesse dalla propria volontà - non vorrebbe che la propria assicurazione sanitaria includesse la copertura finanziaria per aborti.

Intanto, l'agenzia Lifesitenews.com ha diffuso un memorandum in cui si annotano i rischi "anti pro-life" ancora contenenti nella riforma sanitaria tanto auspicata dalla Casa Bianca. Tra gli elementi in chiaroscuro vi è il sostegno statale alla contraccezione abortiva e la mancanza di chiarezza sull'obiezione di coscienza, ovvero se tale pratica del personale medico valga anche per la pillola abortiva. Anche sul fronte del fine vita la riforma presenta dei rischi: infatti la normativa prevede la possibilità di ottenere a pagamento dei consulti medici ogni cinque anni sulle possibilità riguardanti le questioni inerenti al fine vita. Secondo alcuni analisti si tratterebbe di una possibile scappatoia per i sostenitori del suicidio medicalmente assistito.

Lorenzo Fazzini

La scienza dovrebbe sempre essere umile e consapevole dei suoi limiti nella conoscenza della realtà. L'umiltà è richiesta ancor più in medicina, una professione che certamente si avvale del metodo scientifico, ma che resta sempre, inestricabilmente, anche arte (ars medica), oltre che scienza. Ogni uomo, infatti, è un essere unico e irripetibile, irriducibile quindi a una assoluta oggettivizzazione. Una prudente umiltà dovrebbe ancor più accompagnare ogni discorso sulla psiche umana e, soprattutto, ogni pretesa di conoscere fino in fondo la coscienza dell'uomo.

Dal punto di vista medico, infatti, la coscienza non sappiamo dove risieda con precisione, né di quali strutture abbia bisogno con esattezza. La stessa definizione di coscienza è controversa e finisce per essere solo di tipo operativo. In medicina essa presuppone che il soggetto esaminato sia vigile, e viene operativamente definita solo come la consapevolezza di sé e dell'ambiente. Nei pazienti in stato vegetativo, purtroppo, siamo certi solo del fatto che alternano periodi di sonno ad altri di veglia. Anche quando sono vigili, essi non sono in grado di comunicarci nulla sul grado di consapevolezza di cui dispongono.

Troppi invece si sono ostinati, nei mesi passati, a convincerci che sia possibile stabilire con assoluta certezza quando un paziente in stato vegetativo ha perduto ogni barlume di coscienza, e si sono detti sicuri che la mancanza di ogni coscienza possa essere considerata irreversibile quando essa perduri per un ragionevole intervallo di tempo. È vero, già in passato qualche paziente si era preoccupato di smentire tanta sicurezza. Ma ogni volta ci si era affrettati a dire che probabilmente era la diagnosi di stato vegetativo a essere inesatta.

Anche la magistratura, nel recente caso italiano più controverso, ha chiesto ai medici di accertare la mancanza di qualunque sia pur flebile segno di coscienza e l'irreversibilità dello stato vegetativo. Anche in questo caso si è fatto sfoggio di grande sicurezza. La stessa sicurezza ribadita nelle anticipazioni dell'autopsia, come se dall'esame istologico del cervello si potesse sapere che a un certo tipo di danno corrisponde la mancanza di ogni attività cosciente. Come se non bastasse a smentire questa presunzione i dati diversissimi dell'imaging e del metabolismo cerebrale in casi apparentemente simili come condizione clinica. Come se l'introduzione della

**L'incredibile vicenda di Rom Houben, il belga del quale per vent'anni i medici avevano detto che era del tutto privo di coscienza e invece rivelatosi capace di comunicare non appena esaminato con nuove metodiche, mette sottosopra le convinzioni di quanti si dicono certi che è inutile tenere in vita i pazienti in stato vegetativo. E induce a un approccio meno ideologico sul fine vita**

nuova categoria dello stato di coscienza minima e la validazione internazionale della «Coma Recovery Scale» non imponessero un doveroso riesame di una condizione etichettata come "vegetativa" prima dell'adozione di tali nuovi strumenti.

Poi sono venuti i dati di quest'anno prodotti da Steven Laureys: il 40% dei pazienti classificati in stato vegetativo da

centri qualificati sono in realtà in condizioni di coscienza minima se sottoposti alla valutazione della «Coma Recovery Scale». Sempre quest'anno sono stati pubblicati i dati di Cambridge sulla persistenza di riflessi condizionati in una larga percentuale di pazienti in stato vegetativo.

Nei giorni scorsi è arrivato poi il clamoroso caso di Rom Houben, il belga per 23 anni in stato vegetativo, secondo il parere di alcuni tra i migliori medici e i centri specializzati del Paese. Un uomo invece che rivalutato con la «Coma Recovery Scale» e, successivamente, con la risonanza magnetica funzionale, si è rivelato capace di comunicare. Abbiamo letto ieri su *Avvenire* la sua storia sbalorditiva, e oggi ne ricaviamo una imprevedibile lezione a tutto tondo.

È presto per dire se si sia trattato "solo" di uno dei tanti pazienti che concorrono a formare quel 40% di errori diagnostici, oppure se il suo sia stato un lento recupero legato ai processi rigenerativi di cui il cervello dispone, oppure, ancora, se lo stato vegetativo non esista ed esista invece solo una «locked-in syndrome» più o

### Testamento ad Arezzo Oggi voto in Comune

Chi ha provato a più riprese a far arrivare in aula la mozione sull'istituzione del registro per il testamento biologico ad Arezzo. Ma alla fine il testo era stato ritirato. Invece oggi la proposta della Sinistra, gruppo che sostiene il sindaco di centrosinistra Giuseppe Fanfani, giungerà in consiglio comunale. Incerto l'esito del voto. Il Pd non ha trovato l'accordo sulla mozione e lascerà libertà di valutazione. In ordine sparso anche il Pdl. In Toscana il registro è già stato approvato a Calenzano, Firenze, Prato, Massa e Pisa. (G.Gamb.)

### Kill pill & favole: incontro a Modena

L'associazione Papa Giovanni XXIII scende in campo per sfatare le leggende metropolitane sulla Ru486. Lo fa con un incontro che si terrà domani alle 20.45 nel Palazzo Europa a Modena. Un'iniziativa dal titolo «Pillola abortiva Ru486: l'azione della società civile per le donne e i bambini». Fra i relatori si segnalano Claudia Navarini, docente di Bioetica al Pontificio Ateneo Regina Apostolorum, Giovanni Paolo Ramonda e Andrea Mazzi della Papa Giovanni XXIII e Assuntina Morresi del Comitato nazionale di bioetica.

meno grave nel lasciare qualche residua possibilità di risposta motoria, rilevabile dall'osservatore esterno.

In ogni caso il caso di Rom dovrebbe essere sufficiente per sconvolgere le nostre certezze e motivarci, medici e opinione pubblica, a un approccio assai meno ideologico. Era questa ieri l'atmosfera che si respirava a

Padova, nei discorsi con molti colleghi in occasione del Congresso della Società Italiana di Neurologia. Socraticamente, dovremmo solo ripeterci di saper solo di non sapere nulla e dare maggior credito alle osservazioni di tanti familiari che assistono questi pazienti con immenso amore, tenendo il cuore sempre aperto alla speranza. Come la mamma di Rom.

## Diagnosi difficili, servono strumenti

intanto in Italia



Rita Formisano

Non si stupisce del caso di Rom Houben. Rita Formisano, primario dell'Unità Post-Coma della

Fondazione Ircs Santa Lucia di Roma. «La letteratura è molto chiara - ammette - e ci dice che oltre il 40% delle diagnosi in questo campo può non essere corretta». Professoressa, perché accade questo? «Perché per esprimersi in modo certo non basta limitarsi alla sola osservazione clinica. Il confine tra lo stato vegetativo, lo stato di minima coscienza e la Sindrome di locked in è labilissimo. Nelle Sindrome di locked in, poi, ci sono casi molto particolari: alcuni pazienti, oltre a non muovere i quattro arti, né la bocca e tanto meno la lingua possono avere anche gli occhi paralizzati, cosa che rappresenta la chiusura di quella che sarebbe la loro unica via per comunicare con il mondo, appunto il battito delle ciglia. Perciò potrebbe essere facile considerarli come pazienti in stato vegetativo». Da dove potrebbe nascere questo equivoco? «Dal fatto che all'apparenza le due tipologie di pazienti sono molto simili. Ed è per questo che bisogna sottoporli a esami approfonditi, quelli di cui oggi

Il primario Rita Formisano: occorre affinare e diffondere gli esami che individuano le aree ancora attive nel cervello dei pazienti

disponiamo per comprendere quali funzioni hanno conservato. Forte dei miei 20 anni di lavoro in questo campo, posso confermare che formulare una diagnosi di Sindrome di locked in è molto difficile. Occorre considerare molti fattori, non può esistere una definizione immediata. Anche per dimostrare questo, recentemente alla Conferenza nazionale sulla disabilità ho portato un video in cui pazienti in condizioni simili a quelle di cui stiamo parlando con i medici non rispondevano a nessun comando, e con i familiari invece sì: vuol dire che il contesto può influire molto». Il caso belga secondo lei può alimentare nei familiari di persone che hanno ricevuto una diagnosi di stato vegetativo la speranza di riuscire ad avere qualche forma di relazione con il proprio caro? «La speranza i parenti la nutrono sempre. E non è di certo un caso singolo ad alimentarla, bensì la vita di tutti i giorni. Io credo, piuttosto, che in questi anni la speranza sia mancata all'opinione pubblica, che non ha avuto modo di conoscere la grande forza di queste persone. Forse è venuto il momento di raccontargliela».

Crede che Rom Houben possa diventare una nuova bandiera per il movimento che si oppone all'eutanasia grazie allo stupore suscitato dal suo caso? «Vorrei chiarire che nella comunità scientifica non ci stupiamo più di tanto di quanto successo a Liegi, perché il confine tra le varie condizioni è labilissimo. La nostra risposta è allora quella di continuare sulla strada dell'affinare gli strumenti per operare delle diagnosi corrette e di applicarli sul numero più alto di pazienti possibile. Tutti devono avere accesso alla risonanza magnetica funzionale come ai potenziali evocati evento-correlati, due esami che ci aiutano a comprendere che cosa succede nel cervello dei pazienti, quali aree ancora sono attive e rispondono agli stimoli». Occorre potenziare la ricerca? «Sì, nel medio e breve termine bisogna fare degli studi controllati sull'evoluzione nel tempo di questi pazienti, e per farlo occorre uno sforzo comune su tutto il territorio nazionale. Di pari passo occorre potenziare gli studi per migliorare le tecniche di neuro-immagine e neuro-fisiologia». Crede che questo caso possa avere delle assonanze con quello di Eluana Englaro? «Non posso rispondere perché non ho visitato nessuno dei due. Sappiamo quello che ci hanno detto su di loro: Eluana non era in grado di comunicare, Rom sì».

fuoriporta

## La Germania alza il velo sugli «abbandonati»

In Germania ogni anno centinaia di persone in stato di coma vegetativo persistente sono considerate morte, ma in realtà sono ancora vive. Un terzo dei pazienti ritenuti in uno stato di coscienza "estinta", sono in realtà vigili, ma non riescono a dire o a mostrare che capiscono ciò che gli accade attorno. È l'inquietante risultato di uno studio portato a termine dal centro di ricerca dell'Istituto di psichiatria e neurologia dell'Università di Tubinga e pubblicato dallo *Spiegel online*. Il sito Internet del settimanale tedesco con un lungo articolo ha dato ampio spazio alla ricerca dell'équipe del dottor Boris Kotchoubey, dopo l'incredibile notizia piombata anche in Germania dal Belgio, la stessa raccontata ieri da *Avvenire*: di un uomo, Rom Houben, per 23 anni considerato in stato vegetativo senza speranza nuovi esami hanno dimostrato che il cervello ancora funzionava normalmente. Il medico che lo ha salvato, Steven Laureys, allo *Spiegel* rivela che al mondo potrebbero esserci molti casi simili a quello di Rom. Lo conferma anche Kotchoubey, dell'Università di Tubinga. «I medici di Zolder - spiega il neurologo - per anni hanno utilizzato la Scala di Glasgow, un sistema introdotto da tempo per valutare vista, parola e risposte motorie. Solo quando il caso è stato riesaminato dai medici dell'Università di Liegi si è scoperto che l'uomo aveva perso il controllo del corpo ma era consapevole di ciò che gli accadeva intorno». A Liegi, come anche a Tubinga, è stato messo a punto un nuovo macchinario in grado di verificare l'attività cerebrale dei pazienti in coma in modo più approfondito. «Si tratta del cosiddetto Bci (Brain Computer Interface) - aggiunge Kotchoubey - in

Uno studio rilanciato dal sito del settimanale «Der Spiegel» rivela che centinaia di persone ritenute prive di coscienza sono vigili. Tornano i forti dubbi sollevati dalla nuova legge sul biotestamento, che dà pieni poteri al paziente

### SPIEGEL ONLINE

grado di determinare come mai prima d'ora il grado di coscienza del paziente».

Secondo l'équipe del dottor Kotchoubey, solo in Germania «ogni anno circa 100 mila persone soffrono di lesioni cerebrali traumatiche gravi. Ventimila circa subiscono un coma di tre settimane o più. Alcuni muoiono, altri si riprendono. Ma circa 4 mila persone all'anno rimangono intrappolate in uno stadio intermedio, vivono senza mai tornare indietro». E molte diagnosi effettuate su questi pazienti sarebbero sbagliate. «Solo in Germania - aggiunge Kotchoubey - circa il 40 per cento dei pazienti in coma potrebbero essere stati erroneamente giudicati in stato vegetativo, ma in realtà erano coscienti». Le parole del neurologo dell'Università di Tubinga se confermate potrebbero aprire nuovi scenari riguardo l'assistenza da riservare ai pazienti in coma. Lo *Spiegel*, infatti, si chiede a quante persone in Germania è stata erroneamente interrotta l'alimentazione artificiale.

Cercare risposte potrebbe persino rimettere in discussione la prima controversa legge sul biotestamento entrata in vigore il 1° settembre. In base alla normativa, la *Patientenverfügung* (il testamento biologico) è vincolante per i medici. Il volere del paziente ha la priorità e i medici devono rispettarlo indipendentemente dal tipo e dalla gravità della malattia. Ciò significa che il testamento va rispettato anche se la malattia non è mortale.

Soltanto nel caso in cui il paziente non abbia compilato il testamento biologico o questo non corrisponda più al quadro clinico la decisione sull'eventuale interruzione dell'alimentazione o delle cure spetta al medico o alla persona designata come responsabile per il malato; in caso di dissidio, la parola passa al tribunale. La nuova normativa approvata dal Bundestag è stata criticata da parte del mondo politico e dall'ordine federale dei medici (Bundesärztekammer). Per i medici tedeschi una norma ad hoc sulla materia era inutile: «La situazione dei malati gravi non si può ridurre in norme di legge; può essere discussa e risolta soltanto al capezzale del malato», ha sottolineato poco dopo l'approvazione della legge il presidente della Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe. Insomma per i medici tedeschi sarebbe giusto affrontare ogni caso con la massima cautela per tutelare il malato e soprattutto per salvare altre vite, come è accaduto circa un mese fa alla clinica di Erlangen, in Baviera, dove una donna di 40 anni, in stato vegetativo persistente, ha dato alla luce un bambino sano.

di Vincenzo Savignano